

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2214

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

ZURZOLO, DEIDDA

Riconoscimento dell'alopecia areata come malattia cronica e invalidante nonché disposizioni in favore delle persone che ne sono affette

Presentata il 23 gennaio 2025

ONOREVOLI COLLEGHI ! – L'alopecia areata è una malattia autoimmune, su base genetica multifattoriale e organo-specifica: colpisce, infatti, i follicoli piliferi in un preciso stadio del loro processo di sviluppo, la cosiddetta fase *anagen*. L'alopecia areata può insorgere a qualsiasi età, tuttavia si stima che in circa il 70 per cento dei casi l'esordio avvenga prima dei trent'anni e solo nel 20 per cento in persone con più di quarant'anni. In particolare, si rilevano due picchi di insorgenza: prima della pubertà (50 per cento dei casi) e tra i venti e i quarant'anni (20 per cento dei casi). Non vi sono particolari differenze di etnia o genere, anche se studi recenti hanno rilevato una lieve prevalenza nel genere femminile.

L'alopecia areata è caratterizzata da una perdita di capelli di tipo non cicatriziale, con gravità ed estensione variabile nei di-

versi pazienti, spesso a decorso cronico recidivante difficilmente prevedibile. A differenza delle forme di alopecia di tipo cicatriziale, che causano la distruzione dei follicoli piliferi con una conseguente perdita definitiva dei capelli, nei casi di alopecia non cicatriziale i follicoli piliferi rimangono intatti e la capacità di ricrescita dei capelli è preservata ed è sempre possibile.

La presentazione tipica dell'alopecia areata è una perdita di capelli a chiazze, di forma tondeggianti, che si manifesta improvvisamente e insorge in genere nel giro di poche settimane, anche se a volte l'insorgenza può essere molto più veloce. La perdita di capelli in alcuni casi può interessare l'intero cuoio capelluto (in tal caso di parla di alopecia areata totale) o asso-

ciarsi a una perdita completa di peli su tutto il corpo (alopecia areata universale).

Nonostante si tratti di una patologia del tutto benigna dal punto di vista clinico, l'alopecia areata spesso si associa ad altre patologie autoimmuni e può avere un pesante impatto sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro congiunti per le gravi ripercussioni psicologiche legate al cambiamento della percezione che il soggetto ha di sé stesso. Per molti pazienti, infatti, la perdita dei capelli non rappresenta un mero problema fisico, bensì un vero e proprio disagio emotivo e sociale.

Il 19 novembre 2024, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni e la comunità scientifica sull'impatto fisico, psicologico e sociale di questa patologia autoimmune, è stato presentato il Libro bianco dell'alopecia areata, una relazione autorevole che finalmente porta al centro del dibattito scientifico e sociale una patologia complessa e spesso sottovalutata.

Secondo le stime, l'alopecia areata colpisce lo 0,2 per cento della popolazione mondiale, mentre in Italia sono poco meno di 120.000 le persone colpite da questa patologia.

Dal punto di vista medico, nonostante negli ultimi anni siano stati fatti significativi passi avanti nella comprensione dei meccanismi immunitari che sono alla base della malattia, è obiettivo comune rendere le terapie ancora più efficaci e personalizzate alle esigenze del singolo paziente.

Tuttavia, l'alopecia areata non è soltanto una patologia medica, bensì rappresenta un fenomeno con rilevanti implicazioni sociali, relazionali ed economiche per coloro i quali ne soffrono e per le loro famiglie. I costi diretti per la gestione clinica della patologia e quelli indiretti legati alla perdita di produttività, all'isolamento sociale e all'impatto psicologico possono essere estremamente significativi, invitando a riflettere sulla necessità di politiche sanitarie più inclusive. In particolare, i costi diretti sono identificabili nei costi annuali per la gestione dell'alopecia areata e includono le spese mediche per trattamenti e terapie, come l'uso di farmaci immunosoppressori o inibitori della Janus chinasi (JAK), che

possono essere costosi e richiedere un monitoraggio continuo. Molti pazienti, inoltre, ricorrono a soluzioni protesiche, come parrucche e protesi capillari, che hanno un costo elevato e necessitano di sostituzioni periodiche. Questi costi possono variare notevolmente a seconda della qualità e del tipo del prodotto scelto, con parrucche di capelli umani che possono costare tra i 1.000 e i 3.000 euro e protesi personalizzate che possono arrivare a costare circa 5.000 euro. Altrettanto significativi sono i costi indiretti, come, per esempio, la perdita di produttività dovuta all'impatto fisico e psicologico della malattia. Diversi studi hanno dimostrato che una quota significativa di persone affette da alopecia areata, compresa tra il 30 e il 70 per cento, soffre di disturbi psicologici, tali da determinare problematiche sia sul versante personale e relazionale, sia su quello professionale, con un sostanziale aumento delle assenze sul posto di lavoro e una riduzione della produttività. A tale proposito, inoltre, va sottolineato come non tutti i pazienti possano affrontare costi aggiuntivi per il supporto psicologico e le terapie comportamentali necessarie per gestire l'impatto emotivo della malattia.

Da un punto di vista normativo, a livello nazionale, la legislazione in materia di alopecia areata è limitata: l'attenzione istituzionale, infatti, è spesso rivolta a malattie croniche e invalidanti di natura sistemica piuttosto che a patologie autoimmuni non letali.

Attualmente, infatti, la normativa nazionale non prevede una legge specifica che disciplini i diritti delle persone affette da alopecia areata. La malattia, peraltro, non è inclusa nei livelli essenziali di assistenza (LEA) e non dà quindi diritto a un'esenzione sanitaria, nonostante i tentativi di inserimento. Tuttavia, i pazienti possono usufruire di alcuni benefici indiretti previsti da altre normative sanitarie più generiche, come la legge 5 febbraio 1992, n. 104, attraverso il riconoscimento della condizione di *handicap*, e la legge 30 marzo 1971, n. 118, in materia di invalidità civile, che è concessa a seguito di un *iter* lungo e com-

plesso specialmente in presenza di sintomi psicologici come ansia o depressione.

A livello territoriale, invece, alcune regioni hanno introdotto specifici interventi o benefici per i pazienti affetti da alopecia areata, sia sotto forma di supporti finanziari, sia attraverso l'accesso facilitato a servizi di assistenza psicologica e sociale. La disomogeneità della normativa regionale, tuttavia, evidenzia una distribuzione irregolare delle risorse e delle opportunità, che può generare disparità di trattamento tra i pazienti residenti in aree diverse del Paese. Le differenze regionali nella gestione della malattia si riflettono anche sull'assenza di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) dedicati. In molte aree, l'assenza di centri di riferimento o di specialisti con esperienza nella gestione dell'alopecia areata costringe i pazienti a lunghi tempi di attesa o a spostamenti verso altre regioni, con ulteriori oneri psicologici ed economici. Dal punto di vista medico, questa frammentazione comporta il rischio di ritardi diagnostici e terapeutici, che possono compromettere l'efficacia dei trattamenti e aggravare le comorbidità associate.

Alla luce di tali brevi considerazioni, la presente proposta di legge si prefigge, all'articolo 1, l'obiettivo di assicurare omogeneità di trattamento in tutto il territorio nazionale ai cittadini affetti da alopecia

areata, prevedendo il riconoscimento della stessa quale malattia cronica e invalidante e il relativo inserimento tra le patologie che, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie.

L'articolo 2 inserisce tra le spese fiscalmente detraibili quelle sostenute per l'acquisto di parrucche e di protesi tricologiche nonché per i trattamenti di dermopigmentazione e di tricopigmentazione dei soggetti affetti da alopecia areata, fino a un importo massimo di 500 euro; l'articolo 3 prevede che le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sentiti le associazioni maggiormente rappresentative delle persone affette da tale patologia e gli enti del Terzo settore, promuovano l'istituzione di sportelli della « Banca dei capelli » presso ogni azienda sanitaria locale, al fine di permettere la realizzazione di protesi tricologiche o parrucche da assegnare in comodato d'uso gratuito ai malati affetti da alopecia areata. L'articolo 4, infine, prevede che il Ministero della salute promuova periodiche campagne di informazione e sensibilizzazione sociale, al fine di contrastare lo stigma legato alla condizione di chi è affetto da alopecia areata.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

(Riconoscimento dell'alopecia areata come malattia cronica e invalidante)

1. L'alopecia areata è riconosciuta come malattia cronica e invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, con assegnazione di uno specifico codice ai fini dell'esenzione medesima.

2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute individua, con proprio decreto, criteri oggettivi e omogenei per l'inserimento della malattia dell'alopecia areata tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, pubblicato nel supplemento ordinario n. 174 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 226 del 25 settembre 1999, e nei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario n. 15 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017.

Art. 2.

(Detrazione delle spese sostenute dai soggetti affetti da alopecia areata)

1. All'articolo 15, comma 1, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, in materia di detrazioni per oneri, dopo la lettera *c-ter*) è inserita la seguente:

«*c-quater*) le spese sostenute per l'acquisto di parrucche e di protesi tricologiche nonché per i trattamenti di dermopigmentazione e di tricopigmentazione dei soggetti

affetti da alopecia areata, per un importo non superiore a 500 euro ».

Art. 3.

(Promozione dell'istituzione della « Banca dei capelli »)

1. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità per l'istituzione e il funzionamento della « Banca dei capelli », al fine di permettere la realizzazione di protesi tricologiche o parrucche da assegnare in comodato d'uso gratuito ai malati affetti da alopecia areata.

2. Entro sessanta giorni dall'adozione del decreto di cui al comma 1, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sentiti le associazioni maggiormente rappresentative dei pazienti affetti da alopecia areata e gli enti del Terzo settore, promuovono l'istituzione degli sportelli della « Banca dei capelli » presso ciascuna azienda sanitaria locale.

Art. 4.

(Campagne di informazione e di sensibilizzazione)

1. Per contrastare gli effetti negativi dello stigma e della discriminazione nei confronti dei soggetti affetti da alopecia areata, il Ministero della salute promuove periodiche campagne di informazione e di sensibilizzazione sociale, avvalendosi dei principali *media* e degli organi di comunicazione e di stampa nonché di soggetti privati.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



19PDL0125740